

LES CONTACTS

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président
Raymond SOUQUI
05 56 78 06 16
vincentsouqui@gmail.com

Vice-présidents
Hubert BOEUF
05 46 76 54 94
csc.h.boeuf@gmail.com

& Pascal MASSELOT
04 75 94 29 58
masselot.pascal@sfr.fr

Vice-présidente pédiatrique
Ilham PRAT
ap.ilham@csc.asso.fr

Trésorier
Alain DEBONNE
06 11 26 55 88
alain.debonne@gmail.com

Trésorier adjoint
Thomas PUPIN
06 03 00 74 21
csc.iledefrance@gmail.com

Secrétaire
Sylvain LEVEILLE
06 20 61 51 90
sylvain.levaille@dbmail.com

Secrétaire adjoint / Traducteur
François GRANGE
06 23 04 78 03
francois.grange@orange.fr

Autres Administrateurs :
Guy MOUSSERON - Frédéric MARCOT
Serge BORN - Evelyne DELION
Annie MATHIEU

AUTRES CORRESPONDANTS

Antenne Pédiatrique Nationale
Responsable : **Ilham PRAT, & Stéphanie MARGUIN**
antennepediatrique@csc.asso.fr
09 70 44 04 51

Alliance Maladies Rares
Raymond SOUQUI
vincentsouqui@gmail.com

Conseil Scientifique Général et Conseil Médical
Évelyne DELION & Thomas PUPIN
eve-jc-delion@wanadoo.fr

Comité Pédiatrique
Évelyne DELION & Ilham PRAT
eve-jc-delion@wanadoo.fr

Edition du Guide des Responsables
Serge BORN
born.serge@orange.fr

Filière Brain Team
Évelyne DELION
eve-jc-delion@wanadoo.fr

Formation des adhérents
Guy MOUSSERON
guy.mousseron@hotmail.fr

Forum
Pascal MASSELOT
masselot.pascal@sfr.fr

Neuro-CEB
Thomas PUPIN
csc.iledefrance@gmail.com

Groupe de Paroles Île-de-France
Thomas PUPIN

Site Internet - Webmaster
Jean-Luc PRAT
cscinternet@gmail.com

Traducteur
François GRANGE & Henry VIVET

ANTENNES RÉGIONALES

AQUITAINE ET DOM-TOM
Raymond SOUQUI
05 56 78 06 16
vincentsouqui@gmail.com

Ugo BOTTALICO
06 14 23 44 36
ugobottalico@sfr.fr

Marie-Christine CHEVALLIER
06 63 53 44 62

BASSE ET HAUTE NORMANDIE
Annie MATHIEU
06 73 64 43 70
csc.basse-haute.normandie@hotmail.com

BOURGOGNE, FRANCHE-COMTE
François GRANGE
06 23 04 78 03
francois.grange@orange.fr

ILE DE FRANCE
Thomas PUPIN
06 03 33 74 21
csc.iledefrance@gmail.com

LANGUEDOC-ROUSSILLON
Jean-Marie POLITOWIEZ
06 58 59 34 40
politowiez.jean-marie@neuf.fr

MIDI-PYRENEES
Sylvain LEVEILLE
05 61 72 62 43
sylvain.levaille@dbmail.com

NORD-PAS-DE-CALAIS, PICARDIE, CHAMPAGNE
Eric LEROY
06 65 48 74 21
eric.leroy59@hotmail.fr

PAYS-DE-LOIRE
Michel DOUSSIN
02 53 57 25 96
miloudoussin@sfr.fr

POITOU-CHARENTES
Hubert BOEUF
05 46 76 54 94
csc.h.boeuf@gmail.com

PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR - CORSE-MONACO
Guy MOUSSERON
04 92 79 71 70
guy.mousseron@hotmail.fr

& Mahi NOUAR
mahiaignes@orange.fr

RHONE-ALPES
Pascal MASSELOT
04 75 94 29 58
masselot.pascal@sfr.fr

& Valérie TRIOLLE
06 63 15 66 89
csc.valeriel@yahoo.fr

François GRANGE
06 23 04 78 03

AUTRES REGIONS
Voir **François GRANGE**
06 23 04 78 03
francois.grange@orange.fr

CSC

SON CONSEIL SCIENTIFIQUE

Dr Jamil HAZAN,
Physiopathologie, **Présidente**
Pr. Odile BOESPFLUG-TANGUY,
Neurologie

Pr Alexis BRICE,
Neurologie

Dr Anne BULTEAU,
Biologie

Dr Lydie BURGLEN,
Neurogénétique

Directeur Jordi CASADEMONT,
Neuropathologie

Pr Charles DUUYCKAERTS,
Neuropathologie

Pr Michel KOENIG,
Biologie

Dr Hélène PUCCIO,
Biologie

Dr Pierre RUSTIN,
Biologie

Pr Nathalie SETA,
Biologie

Dr Yvon TROTTIER,
Biologie

Dr J-C VON KLEIST-RETZOW,
Neuropédiatrie

SON CONSEIL MEDICAL ET PARAMEDICAL

Pr Alexandra Dürr,
Neurogénéticienne, **Présidente**

Marie-Lise Babonneau,
Psychologue, Paris

Sandrine Caillet,
Diététicienne, Paris

Dr Georges Challe,
Ophtalmologue, Paris,

Dr Perrine Charles,
Neurologue, Paris

Dr Frédérique Cottrel,
Médecine rééduc, Paris

Dr Claire Ewencyk,
Neurologue, Paris

Dr Marcela Gargiulo,
Psychologue, Paris

Cloé Girault,
Assistante Sociale, Paris

Dr Cyril Goizet,
Neurogénéticien, Bordeaux

Arianne Herson,
Psychologue, Paris

Dr Isabelle Husson,
Neuropédiatre, Paris

Dr Dominique Mazevet,
Méd. Physique, Paris

Marie-Christine Nolen,
Psychologue, Paris

Christine Pointon,
Orthophoniste, Paris

Dr Françoise Pousset,
Cardiologue, Paris

Pr Gilles Rode,
Médecine de réadaptation, Lyon

Dr Brigitte Soudrie,
Hôpital Marin d'Hendaye

SON COMITE MEDICAL PEDIATRIQUE

Dr Lydie Burglen,
Neurogénéticienne, **Coordinatrice**

Pr Nathalie Bodaert,
Neuroradiologue

Pr Pascale De Lonlay,
Métabolicienne,

Pr Isabelle Desguerre,
Neuropédiatre,

Emmanuelle Lacaze,
Neuro-Psychologue

Dr Diana Rodriguez,
Neuropédiatre

SES SERVICES PROFESSIONNELS

ECOUTE PSYCHOLOGIQUE :
Tous les mardis de 15h à 19h
09 70 46 51 65 - ataxiepsy@hotmail.fr

ACCOMPAGNEMENT SOCIAL :
Tous les mercredis de 15h à 19h
09 70 46 50 27 - spataxie.as@gmail.com

VOUS POUVEZ CONTACTER C.S.C.
contact@csc.asso.fr
www.csc.asso.fr

Ensemble, nous sommes plus forts
contre la maladie
Alors... rejoignez-nous !



Connaître les Syndromes Cérébelleux



- Vous ou l'un de vos proches, êtes atteint d'un syndrome cérébelleux ?
- Vous cherchez des réponses à vos questions ?
- Vous vous sentez seul et souhaitez rencontrer d'autres personnes concernées ?
- Vous voulez être informé et soutenir la recherche sur les syndromes cérébelleux ?



ENSEMBLE,
nous sommes plus forts contre la maladie
ALORS... REJOIGNEZ-NOUS !

VOUS POUVEZ CONTACTER L'ASSOCIATION C.S.C. :

Siège social
3, allée de St Estèphe 33127 Martignas sur Jalle
Tél : 05 56 78 06 16 - MAIL : contact@csc.asso.fr

Association loi de 1901, d'intérêt général, fondée le 27 juin 1995
Membre co-fondateur de l'Alliance Maladies Rares

QU'EST-CE QU'UN SYNDROME CÉRÉBELLEUX ?

Un syndrome cérébelleux est un ensemble de troubles caractéristiques d'une atteinte du cervelet et/ou des voies nerveuses en lien avec le cervelet.

On estime à moins de 30 000 le nombre de personnes atteintes par un syndrome cérébelleux en France.

Un syndrome cérébelleux peut être héréditaire, isolé ou associé à une autre maladie, évolutif ou stable.

Il peut survenir à tout âge, sans que rien ne permette de le prévoir, chez l'enfant comme chez l'adulte, sans distinction de sexe. Il peut toucher des fratries et des familles au sens le plus large.

Les Symptômes

Quelle que soit l'origine de la maladie, le syndrome cérébelleux se manifeste par un ensemble de symptômes plus ou moins présents et plus ou moins graves suivant les personnes.

Il se caractérise essentiellement par une ataxie, c'est-à-dire des troubles de la coordination des mouvements volontaires et de l'équilibre :

- la démarche est dite « pseudo-ébrieuse »,
- la parole est explosive,
- le geste est maladroit.

Suivant l'origine du syndrome, ces troubles peuvent rester stables ou s'aggraver au fil du temps et devenir très invalidants.

Les Causes

Les syndromes cérébelleux regroupent plus d'une **centaine de maladies différentes**.

CSC regroupe essentiellement des syndromes cérébelleux d'origine génétique, c'est-à-dire qu'une anomalie est inscrite dans le patrimoine génétique du malade. Il existe différents modes de transmission, parfois la mutation peut-être spontanée. Les gènes de nombreuses maladies sont localisés ou identifiés. Régulièrement, de nouvelles mutations sont découvertes.

Des syndromes cérébelleux d'origine congénitale (présents à la naissance mais non héréditaires) ou acquis (après un cancer, un accident, une maladie infectieuse...). Certains sont dits sporadiques ou idiopathiques lorsque les causes ne peuvent être déterminées.

Des syndromes cérébelleux peuvent être associés à d'autres maladies telles que la sclérose en plaques, certaines leucodystrophies, la maladie de Parkinson, des maladies auto-immunes ou métaboliques, dans ces cas, d'autres associations leur sont plus dédiées...



QUI SOMMES-NOUS ?

« Connaître les Syndromes Cérébelleux » (C.S.C.) est une association nationale, à but non lucratif, d'intérêt général, ouverte à tous, plus particulièrement aux personnes atteintes d'un syndrome cérébelleux, leurs familles et accompagnants.

Les sources de financement de l'association sont les cotisations des adhérents, des dons et subventions publiques et privées. Le fonctionnement est assuré par quelques 30 bénévoles.

QUELS SONT NOS OBJECTIFS ?

Promouvoir la recherche :

Grâce aux dons récoltés, C.S.C. apporte, en concertation avec son conseil scientifique, son aide au financement de programmes de recherche fondamentale mais aussi translationnelle et clinique sur les syndromes cérébelleux.

C.S.C. adhère au réseau de recherche européen SPATAX constitué d'équipes de cliniciens et scientifiques répartis en d'Europe, en Afrique du Nord, au Proche et Moyen-Orient.

Représenter nos adhérents :

Par sa participation à différentes instances :

- le collectif Alliance Maladies Rares ;

L'Alliance Maladies Rares est un collectif regroupant plus de 200 associations de malades atteints de maladies rares.

- Neuro-CEB

Neuro-CEB est une banque nationale de cerveaux visant à recueillir des dons post-mortem d'organes pour permettre aux chercheurs de travailler sur des cellules humaines.

Par sa collaboration avec deux autres associations de pathologies voisines : l'AFAF et l'ASL.

INFORMER ET FAIRE CONNAÎTRE CSC

- Informer les personnes atteintes, leurs familles et accompagnants, les professionnels de santé.
- Collaborer avec les centres de Références et de compétences de nos maladies rares.
- Faire connaître C.S.C. aux assurances maladies, aux MDPH, aux autres administrations, au public, à la presse.

L'information passe par :

- le site internet : www.csc.asso.fr
- les médias
- des assemblées générales et des colloques scientifiques
- des réunions régionales
- deux réunions par an de son antenne pédiatrique
- un bulletin d'information
- un livret d'accueil remis à chaque nouvel adhérent
- des lettres d'information aux professionnels de santé en collaboration avec l'AFAF et l'ASL
- des stages de formation à la connaissance du vivant et à la génétique en partenariat avec les écoles de l'ADN
- Sa participation à des manifestations culturelles ou sportives.

Soutenir :

- Une écoute téléphonique générale :
05 46 76 54 94
ou par rd : csc.ecoute@gmail.com
- Une écoute téléphonique pour les parents d'enfants atteints :
09 70 440 451
ou par rd : antennepediatrique@csc.asso.fr
- Un forum général et un pédiatrique sur le site www.csc.asso.fr
- Un groupe de parole en présence d'un professionnel de santé en Ile de France
- la possibilité pour nos adhérents de bénéficier de séjours de réadaptation fonctionnelle et de répit dans les hôpitaux marins d'Hendaye et de Berck.

VOUS pouvez contacter C.S.C.
contact@csc.asso.fr

www.csc.asso.fr

Ensemble, nous sommes plus forts contre la maladie
Alors... **rejoignez-nous !**